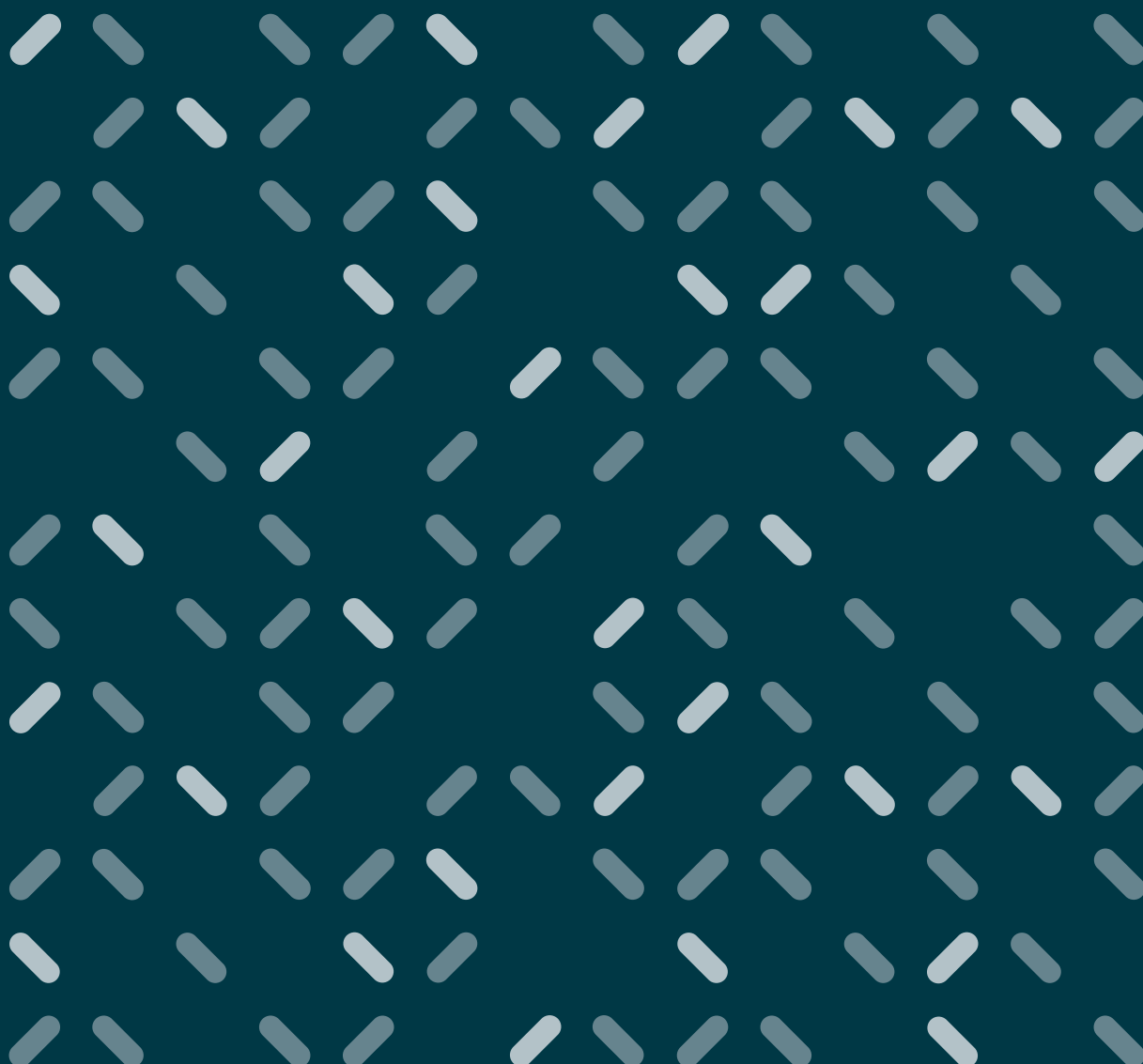


Velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse

Brukererfaringer etter 2 ½ års utprøving i Drammen og Horten kommuner

Trondsen M.V., Knarvik U.



Velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse

Brukererfaringer etter 2 ½ års utprøving i Drammen og Horten kommuner

Rapportnummer

05-2019

Prosjektleder

Undine Knarvik

Forfattere

Marianne V. Trondsen, Undine Knarvik

ISBN

978-82-8242-094-5

Dato

14.08.2019

Antall sider

17

Emneord

Velferdsteknologi, barn og unge, funksjonsnedsettelse, deltakelse, mestring, brukererfaringer, kvalitativ studie, Horten kommune, Drammen kommune

Oppsummering

Forskningsrapporten er del av prosjektet «Utprøving av velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse» i regi av Helsedirektoratet og Nasjonalt velferdsteknologiprogram. Denne kvalitative studien har utforsket foreldres brukererfaringer etter 2 ½ års utprøving av velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse i Drammen og Horten kommuner. Rapporten presenterer nytteverdi, utfordringer og fremtidige muligheter med bruk av velferdsteknologi som del av et offentlig tjenestetilbud til målgruppen.

Utgiver

Nasjonalt senter for e-helseforskning

Postboks 35

9038 Tromsø

E-post: mail@ehealthresearch.no

Internett: www.ehealthresearch.no

Innholdsfortegnelse

1. Introduksjon	4
2. Historikk	4
3. Mål og forskningsspørsmål.....	6
4. Metode.....	7
4.1 Metode, utvalg og gjennomføring	7
4.2 Metodiske begrensninger	8
5. Funn	8
5.1 Nytteverdi	8
5.2 utfordringer	10
5.3 Nye bruksområder og nye teknologier	12
5.4 Velferdsteknologi som del av et helhetlig offentlig tjenestetilbud	13
6. Avslutning.....	15
Referanser.....	17

Sammendrag

Barn og unge med funksjonsnedsettelse vil ofte ha behov for bistand i et livslangt perspektiv, hvor velferdsteknologi (VFT) kan være et verktøy til støtte i utføring av daglige gjøremål, kommunikasjon, og sosial deltakelse, samt gi trygghet for bruker og pårørende.

Nasjonalt velferdsteknologiprogram i regi av Helsedirektoratet, KS og Direktoratet for e-helse, satser gjennom tilskuddsordninger til kommuner for utprøving av VFT for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familier. Målet er å identifisere og prøve ut kommersielt tilgjengelig velferdsteknologi, slik at barn og unge med funksjonsnedsettelse enklere kan delta i og mestre fritidsaktiviteter. Nasjonalt senter for e-helseforskning bidrar med forskning og utredning knyttet til satsningen innenfor en femårig tidsramme (2016-2020). Hensikten er å gi kunnskap om hvorvidt og hvordan VFT kan bistå barn og unge med funksjonsnedsettelse og deres familier, og inngå som del av et offentlig tjenestetilbud til målgruppen.

Horten og Drammen var de første kommunene som fikk tilskudd i 2016 til utprøving av VFT for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Nasjonalt senter for e-helseforskning har i en tidlig fase gjennomført en kvalitativ studie om brukererfaringer fra de to utprøvingsprosjektene (Trondsen og Knarvik 2017). Det har nå gått 2 ½ år siden pilotkommunene startet utprøvingen av VFT, og det var ønskelig å undersøke hvilke erfaringer familiene har gjort gjennom en lengre tidsperiode. Rapporten er basert på en kvalitativ oppfølgingsstudie, hvor det er gjennomført fokusgrupper med foreldre som har deltatt i de to utprøvingsprosjektene.

Familiene har i all hovedsak gode erfaringer med bruk av VFT. Nytteverdien er særlig knyttet til å fremme barnas selvstendighet og mestring av daglige gjøremål, sosial deltakelse og språklige ferdigheter. Over tid ble terskelen lavere for å ta i bruk ny VFT og utvide teknologiens bruksområder. Samtidig påpekes organisatoriske, teknologiske og sosiale/individuelle utfordringer og forutsetninger, som må tas høyde for ved innføring av velferdsteknologiske løsninger. En nøkkelfaktor er at brukerperspektivet ivaretas. Videre er det viktig med tilstrekkelig opplæring og oppfølging til barn, foreldre og fagpersoner, og at det sørges for god koordinering, samarbeid og sømløse overganger mellom involverte tjenester. Det var bred enighet om at mulighet til å benytte VFT som verktøy til mestring, kommunikasjon og sosial deltakelse, bør inngå som del av et offentlig, likeverdig tjenestetilbud til barn og unge med funksjonsnedsettelse gjennom hele livsløpet.

1. Introduksjon

Nasjonalt velferdsteknologiprogram (NVP) i regi av Helsedirektoratet (HDIR), KS og Direktoratet for e-helse, satser gjennom tilskuddsordninger til kommuner for utprøving av velferdsteknologi (VFT) for barn og unge med nedsatt funksjonsevne og deres familier. Målet er å identifisere og prøve ut kommersielt tilgjengelig velferdsteknologi, slik at barn og unge med nedsatt funksjonsevne enklere kan delta i og mestre fritidsaktiviteter. Aktivitetene skal støtte opp under den enkeltes habilitering- og rehabiliteringsprosesser. Tiltakene skal også bidra til økt trygghet og avlastning av pårørende¹. NVP baserer seg på følgende definisjon av VFT: «Med velferdsteknologi menes først og fremst teknologisk assistanse som bidrar til økt trygghet, sikkerhet, sosial deltakelse, mobilitet og fysisk og kulturell aktivitet, og styrker den enkeltes evne til å klare seg selv i hverdagen til tross for sykdom og sosial, psykisk eller fysisk nedsatt funksjonsevne. Velferdsteknologi kan også fungere som teknologisk støtte til pårørende og ellers bidra til å forbedre tilgjengelighet, ressursutnyttelse og kvalitet på tjenestetilbudet. Velferdsteknologiske løsninger kan i mange tilfeller forebygge behov for tjenester eller innleggelse i institusjon» (NOU 2011:11).

Barn og unge med funksjonsnedsettelse vil ofte ha behov for bistand i et livslangt perspektiv, hvor VFT kan være et verktøy til støtte i utføring av daglige gjøremål, kommunikasjon og sosial deltakelse. Studier har vist at VFT kan bidra til bedre kommunikasjon, sosial samhandling, struktur og planlegging, tidsforståelse og mestring av aktiviteter for barn og unge med funksjonsnedsettelse (Dale 2015, Dale 2017, Knarvik og Trondsen 2016, Trondsen og Knarvik 2017). Samtidig er det fortsatt behov for å øke kunnskapsgrunnlaget om muligheter og utfordringer ved bruk av VFT for denne målgruppen, og hvordan VFT eventuelt kan inngå som del av et tjenestetilbud til mennesker med funksjonsnedsettelse gjennom hele livsløpet (Knarvik og Trondsen 2018, Rotvold, Knarvik og Trondsen 2018).

Nasjonalt senter for e-helseforskning (E-helseforskning/NSE) har gjennom forskning og utredning over tre år bidratt til å øke kunnskap på feltet. I 2016-2017 gjennomførte E-helseforskning en kvalitativ følgeforskningsstudie om brukererfaringer med utprøving av VFT for barn og unge med funksjonsnedsettelse i regi av kommunene Drammen og Horten. De to kommunene var de første som fikk tilskudd fra NVP i 2016 til å prøve ut VFT for denne målgruppen til deltakelse og mestring av fritidsaktiviteter. Det har gått 2 ½ år siden kommunene startet hvert sitt utprøvningsprosjekt, og det var derfor ønskelig å få kunnskap om hvordan erfaringene med VFT har vært over en lengre tidsperiode. Hensikten med denne rapporten har vært å utforske familienes erfaringer med bruk av VFT for barn og unge med funksjonsnedsettelse over tid, både i forhold til nytteverdi og utfordringer. Videre var det et mål å få innblikk i foreldrenes synspunkter på hvorvidt og hvordan VFT kan inngå som del av et fremtidig tjenestetilbud til målgruppen. Rapporten beskriver først prosjektets historikk (kap. 2), mål og forskningsspørsmål (kap. 3), samt metode og gjennomføring (kap. 4). I kapittel 5 presenteres studiens funn, mens kapittel 6 er rapportens avslutningskapittel.

2. Historikk

Samarbeidsprosjektet mellom E-helseforskning og NVP har totalt en femårig tidsramme (2016-2020). Prosjektet er delt inn i tre faser, hvorav fase 1 (2016-2017) og fase 2 (2017-2018) er slutført og fase 3

¹ <https://www.helsedirektoratet.no/tema/velferdsteknologi/pagaende-utproving-av-velferdsteknologiske-losninger>

er pågående (2018-2020). I fase 1 ble det først gjennomført en kunnskapsoppsummering om eksisterende VFT-utprøvinger i Norden (Knarvik og Trondsen 2016). Denne viste at det finnes en del kunnskap på feltet, selv om det er et begrenset antall utprøvinger som er systematisk dokumentert, evaluert eller forsket på. En utvidet kunnskapsoppsummering skal gjennomføres i fase 3.

På bakgrunn av den første kunnskapsoppsummeringen utførte E-helseforskning deretter den tidligere nevnte forskningsstudien om brukererfaringene knyttet til VFT-utprøvingene i Drammen og Horten kommuner (Trondsen og Knarvik 2017). Hensikten var å gi kunnskap om hvordan VFT kan bistå barn og unge med nedsatt funksjonsevne til deltakelse og mestring av fritidsaktiviteter², ved å utforske hvordan VFT fungerte i praksis for familiene som deltok i de to utprøvningsprosjektene. I Horten kommune var deltakerne mellom 9 og 26 år, og alle var rekruttert gjennom et organisert fritidstilbud for barn og unge med funksjonsnedsettelse. I Drammen kommune var deltakerne i alderen 10-16 år og var elever ved en skole som inngikk i prosjektet. Deltakerne var en heterogen målgruppe med ulike funksjonsnedsettelse og diagnoser, primært av kognitiv karakter. Alle unntatt to personer var hjemmeboende hos sine foreldre i tidsperioden VFT ble prøvd ut. Det ble gjennomført individuelle intervjuer med tilsammen 19 foreldre fra begge kommunene om familienes erfaringer med bruk av VFT for sitt barn³ (Trondsen og Knarvik 2017).

Det ble prøvd ut totalt 10 ulike teknologier og programvarer, og noen av deltakerne prøvde ut mer enn en type teknologi. Teknologiene dekker fire områder: 1) språk og kommunikasjonsteknologi, 2) teknologi til tid, planlegging og struktur, 3) lokaliseringsteknologi og 4) samhandlingsteknologi. I tabellen under er teknologiene listet opp, og det fremkommer hvilken VFT som ble prøvd ut i Drammen og Horten kommuner med antall barn involvert.

Type teknologi	Område	Horten	Drammen	Antall barn
Milla Says	Språk og kommunikasjonsteknologi	X		1
Bærbar PC med programvarer: Aski Raski, Text Pilot, Dragon Box	Språk og kommunikasjonsteknologi	X		1
Cognitass kognisjon, Stor	Teknologi til tid, planlegging og struktur	X		1
Cognitass kognisjon, Liten		X		1
Mobilize Me	Teknologi til tid, planlegging og struktur	X	X	2
Handi	Teknologi til tid, planlegging og struktur		X	7
Tidviser pluss	Teknologi til tid, planlegging og struktur	X		1
Xplora-klokke	Lokaliseringsteknologi		X	5
Careto GPS	Lokaliseringsteknologi	X		1
JodaCare	Samhandlingsteknologi	X		2

Tabell 1: Teknologier, områder og involverte parter

² Når det gjelder fritidsaktiviteter rettes søkelyset mot fritid i vid forstand. Dette dreier seg både om praktiske daglige gjøremål hjemme, fritidsaktiviteter utenfor hjemmet, men også om sosial kontakt med andre.

³ For enkelthets skyld omtales barn og unge i denne rapporten som barn selv om de kan være over 18 år.

Uavhengig av hvilken type VFT familiene har prøvd ut, viste studien at familiene både i Drammen og Horten i all hovedsak har hatt gode erfaringer med å prøve ut teknologi som redskap for barnas deltakelse og mestring av aktiviteter og gjøremål i dagliglivet. Økt sosial deltakelse og mestring har kommet til uttrykk på flere områder, gjennom selvstendighet, struktur/kontroll/forutsigbarhet, kommunikasjon og sosial deltakelse, trygghet og avlastning, normalisering, samt lek, underholdning og interesser. Samtidig ga studien også kunnskap om utfordringer og barrierer knyttet til bruk av VFT for målgruppen. Dette omhandlet både teknologiske, organisatoriske, sosiale og individuelle forhold. Det var likevel kun et fåtall av familiene som av sammensatte årsaker hadde opplevd lite eller ingen nytteverdi av VFT så langt. Det konkluderes med at VFT har et stort potensiale for barn og unge med funksjonsnedsettelse (Trondsen og Knarvik 2017).

I prosjektets fase 2 ble det satt søkelys på organisatoriske forutsetninger for innføring av VFT på bakgrunn av utprøvinger i fire kommuner. I tillegg til Drammen og Horten fikk ytterligere to kommuner, Sandnes og Risør, innvilget tilskudd i 2017 til utprøving av VFT for målgruppen fra NVP/HDIR. E-helseforskning gjennomførte en kvalitativ forskningsstudie på tvers av disse fire kommunene, basert på intervju av til sammen 16 fagpersoner som representerte ulike kommunale etater, tjenestenivåer og ansvarsområder, samt NAV hjelpemiddelsentral (Rotvold, Knarvik og Trondsen 2018). Funnene viste at fokus, tid og ressurser til å ivareta brukernes interesser er viktig, men at organisatoriske forutsetninger må være på plass. Det er nødvendig å avklare prinsipielle spørsmål om roller og ansvar, etablere gode retningslinjer, sørge for samarbeid mellom kommunale etater og relevante instanser som NAV hjelpemiddelsentral, samt god forankring og forpliktende lederinvolvering. Oppsummert viste studien et komplekst bilde av organisatoriske forutsetninger på bruker-, tilrettelegger- og ledelsesnivå, som må legges til grunn ved innføring av VFT for denne målgruppen (Rotvold, Knarvik og Trondsen 2018). Gjennom målrettet innsats på alle disse nivåene, vil VFT kunne være et meningsfylt og nyttig verktøy i kommunenes tjenestetilbud til barn og unge med funksjonsnedsettelse (Knarvik og Trondsen 2018).

I fase 3 (2018-2020) har NVP gitt tilskudd til seks kommuner⁴: Drammen og Risør er fortsatt inkludert, Horten har fått tilskudd i samarbeid med Valnesfjord Helsesportsenter, mens Ålesund, Bodø og Steinkjer er nye tilskuddsmottakere til utprøving av VFT for målgruppen. I fase 3 skal E-helseforskning bygge videre på kunnskap og funn fra forskningen i de to foregående fasene, der denne rapporten utgjør del 1. I del 2 skal det utarbeides en utvidet kunnskapsoppsummering av eksisterende VFT utprøvinger. I del 3 (vil foregå parallelt med del 2) vil det bli utført en avsluttende forskningsstudie av erfaringene med VFT på tvers av de seks tilskuddskommunene. For å få en helhetlig forståelse av hvordan VFT kan inngå i et tjenestetilbud for barn og unge med funksjonsnedsettelse i et livsløpsperspektiv, vil tematikken utforskes fra ulike innfallsvinkler: brukere, fagpersoner, tjenesteytere og kommunen som organisasjon.

3. Mål og forskningsspørsmål

Overordnet målsetting for prosjektets fase 3 (2018-2020) er å gi kunnskap om hvorvidt og hvordan VFT kan inngå som redskap i å utvikle et mer helhetlig og sømløst tjenestetilbud for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Hensikten med denne rapporten er å utforske familienes erfaringer med bruk av VFT for barn og unge med funksjonsnedsettelse over tid, når det gjelder nytteverdi, utfordringer og synspunkter på VFT som del av et fremtidig tjenestetilbud.

⁴ Sandnes kommune har avsluttet sitt prosjekt, og har derfor ikke søkt midler i fase 3.

På bakgrunn av dette er det gjort en kvalitativ oppfølgingsstudie av brukererfaringene til familier som prøvde ut VFT i prosjektets fase 1 (2016-2017) i Horten og Drammen, ut fra følgende forskningsspørsmål:

- Bruker familiene fortsatt VFT, og hvordan har deres bruk av teknologien(e) eventuelt endret seg over tid?
- Hvilken betydning og nytteverdi har VFT hatt for barns og unges deltakelse og mestring?
- Hvilke utfordringer har familiene erfart med bruk av VFT?
- Er det ønskelig at VFT inngår som del av hverdagen og et fremtidig tjenestetilbud til barn og unge med funksjonsnedsettelse, og hvordan kan dette utformes til beste for målgruppen?

4. Metode

I dette kapitlet redegjøres det for metodevalg, utvalg av deltakere, gjennomføring og metodiske begrensninger ved studien.

4.1 Metode, utvalg og gjennomføring

Det er valgt en kvalitativ metodisk tilnærming for å utforske familienes erfaringer over tid med bruk av VFT for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Familiene var deltakere i de to første utprøvningsprosjektene som fikk tilskudd fra Helsedirektoratet i 2016 til å prøve ut VFT for målgruppen, dvs. Drammen og Horten kommuner.

Vi har videre valgt å benytte fokusgrupper som metodikk for å få kunnskap om kompleksiteten i foreldrenes forståelser, fortolkninger og praksis om bruk av VFT, gjennom deres erfarings- og meningsutvekslinger og drøftinger i gruppene (Halkier, 2010). Det ble gjennomført to fokusgrupper, henholdsvis med foreldre i hver av de to kommunene. Alle de tidligere deltakende foreldre ble kontaktet pr e-post med forespørsel om å delta i et fokusgruppeintervju i sin kommune på et fastsatt tidspunkt. Deltakelsen var frivillig. Fokusgruppene ble gjennomført etter skriftlig samtykke.

I Horten deltok 6 foreldre fra 5 familier. De representerte med dette 6 av totalt 7 barn og unge som deltok i prosjektets utprøvningsfase i 2016-2017. I Drammen samtykket 5 foreldre fra 5 familier til å delta i fokusgruppen, av de totalt 11 familiene som deltok i utprøvningsfasen i 2016-2017. Dessverre måtte 3 av disse melde avbud til fokusgruppen på kort varsel på grunn av uforutsette hendelser som sykdom, dødsfall m.m. Fokusgruppeintervjuet ble derfor gjennomført med kun 2 foreldre, og bar derfor mer preg av et samtalepreget gruppeintervju. Vi valgte i etterkant å supplere intervjumaterialet fra Drammen med et individuelt intervju med en av de foreldrene som hadde samtykket til deltakelsen, men ble forhindret fra å møte til fokusgruppen. Rapporten er dermed basert på erfaringer fra til sammen 9 foreldre fra 8 ulike familier, og de representerer 9 av de totalt 18 barna som deltok i utprøving av VFT i Drammen og Horten. Funnene presenteres samlet fra de to kommunene.

Det ble benyttet en semi-strukturert intervjuguide med følgende temaområder: 1) Synspunkter på bruk av VFT, 2) Familiens erfaringer med bruk av VFT gjennom utprøvningsperiodene, 3) Organisering av VFT som del av et tjenestetilbud. Fokusgruppene varte i ca. 1 ½ time, mens det individuelle intervjuet varte i underkant av 1 time. To forskere var tilstede, hvor en ledet intervjuene og den andre noterte og stilte oppfølgings spørsmål. Alle intervjuene ble tatt opp ved hjelp av lydopptaker og transkribert i sin helhet. Intervjumaterialet er gjennomgått, kodet og kategorisert, først av de to forskere hver for seg og deretter sammen, og videre analysert i fellesskap gjennom temabasert innholdsanalyse (Halkier 2010, Tjora 2010).

4.2 Metodiske begrensninger

Studiens metodiske svakhet er et svært begrenset utvalg fra utprøvningsprosjektet i Drammen, som gjør at intervjumaterialet er basert på et fokusgruppeintervju med to deltakende foreldre og et individuelt intervju. Det betyr at rapporten innholdsmessig er basert på synspunkter, erfaringer og meninger fra kun 3 av 11 familier i Drammen. På den annen side var det godt oppmøte i Horten, med representanter fra 5 av 6 familier som hadde deltatt i utprøvningsprosjektet. I tillegg var et av barna representert med begge foreldrene, og en av foreldrene representerte to barn (søsken). Totalt sett er derfor intervjumaterialet basert på innspill og drøftinger fra foreldre for om lag halvparten av de barna (9 av 17 stk) som hadde prøvd ut VFT. I lesing av rapporten er det viktig å ha som bakteppe begrensningene i utvalget. Vi har ikke kunnskap om de resterende 8 familiene i utprøvningsprosjektet i Drammen fortsatt bruker teknologien etter 2 ½ år, eller om deres erfaringer er av positiv eller negativ karakter.

5. Funn

I dette kapitlet presenteres studiens funn, basert på foreldrenes erfaringsdeling og drøftinger seg imellom om bruk av VFT for barn og unge med funksjonsnedsettelse. I all hovedsak viste det seg at familiene som deltok i denne oppfølgingsstudien fortsatt brukte VFT i en eller annen form, og foreldrene ga uttrykk for at VFT var blitt en integrert del av barnas og familiens hverdag. De fortalte også at det hadde skjedd en gradvis utvikling i familiens bruk av VFT gjennom de 2 ½ årene i utprøvningsperioden. Det ble løftet fram både nytteverdi og fremtidige muligheter med bruk av VFT. Videre drøftet foreldrene ulike utfordringer som de hadde opplevd underveis i utprøvningsprosjektene, og de ga innspill på hvordan utfordringene kunne møtes. Foreldrene var videre opptatt av at VFT bør inngå som del av et offentlig tjenestetilbud til målgruppen, og det ble drøftet hvordan dette kan organiseres.

I denne delen presenteres først erfaringene foreldrene har gjort seg hva gjelder nytteverdi av VFT (5.1), og deretter utfordringer de har opplevd med bruk av VFT (5.2.). Kapittel 5.3. omhandler endringer i familiens teknologibruk over tid (5.3.) og siste del (5.4) setter søkelys på hvordan VFT kan organiseres som del av et offentlig tjenestetilbud til målgruppen.

5.1 Nytteverdi

På lik linje med tidligere forskningsrapport om brukererfaringene med VFT for barn og unge med funksjonsnedsettelse i Horten og Drammen (Trondsen og Knarvik, 2017) opplevde foreldrene fortsatt, 2 ½ år etter, gode erfaringer med bruk av VFT. De var samstemte i at VFT har et stort potensiale videre for barnas sosiale deltakelse og mestring av fritidsaktiviteter og daglige gjøremål. Nedenfor beskrives noen av de konkrete erfaringene foreldrene har gjort i forhold til nytteverdien av teknologi-bruken.

Vi ser i likhet med funnene fra vår første rapport fra Drammen og Horten (Trondsen og Knarvik 2017), at foreldrene fortsatt opplever at VFT bidrar til å øke barnets deltakelse og mestring gjennom selvstendighet, bedre oversikt og kontroll og forutsigbarhet i hverdagen, bedre kommunikasjon og språklige ferdigheter, normalisering, samt gjennom muligheter til å benytte VFT til underholdning, lek og egne interesser. VFT bidrar i tillegg til trygghet og avlastning for både barn og foreldre.

Et eksempel som gikk igjen fra flere av foreldrene var hvordan VFT var til hjelp for tidsforståelse, planlegging og struktur, noe som ga barna bedre oversikt, kontroll og forutsigbarhet i hverdagen. En forelder fortalte også at VFT ble tatt i bruk ikke bare i fritiden og hjemme, men at barnet også kunne benytte det som et hjelpemiddel i skolehverdagen. Hun fortalte at en av lærerne hadde vært på kurs om

bruken av det kognitive hjelpemiddel Handi⁵ som barnet brukte. Læreren hadde dermed i samarbeid med barnet lagt inn påminnelser og alarmer på ting det skulle huske til skolehverdagen, f.eks. gymtøy, som stimulerte til barnets selvstendighet og mestring av gjøremål.

Samtlige foreldre hadde erfart at VFT bidro til å fremme barnas selvstendighet, kommunikasjon og utvikling av språklige ferdigheter. Et av barna som deltok i utprøvningsprosjektet hadde rett og slett lært seg å lese og skrive ved hjelp av teknologien (Aski Raski) vedkommende hadde benyttet. En annen hadde utviklet språket sitt betraktelig ved hjelp av symboler og tegn, hjulpet av «Milla Says» - et teknologiverktøy for språk og kommunikasjon. En forelder fortalte om sitt barn som i utgangspunktet ikke kunne stave eller beherske grammatikk, hadde gjennom bruken av Handis funksjoner for meldingsutvekslinger utviklet språklige ferdigheter: «*Hun øver jo på å skrive når hun skriver tekstmeldinger, og de blir bedre og bedre selv om det varierer i lengde og kompleksitet.*» Forelderens ga uttrykk for at VFT med dette bidro til barnets selvstendighet: «*Hun tar initiativ og skriver, selv om det er korte setninger, og bruker mye emojis.*» Bruken av emojis var ifølge forelderens til god hjelp for at datteren kunne uttrykke egne følelser: «*Og det er vanskelig å snakke om følelser med henne på grunn av de diagnosene hun har [...], men det å bruke bilder går fint*». Gjennom bedre språk- og kommunikasjonsferdigheter, kunne barna også utvikle sin selvstendighet og sosial deltakelse med andre.

VFT synes å være et godt hjelpemiddel for utvikling av språklige ferdigheter og kommunikasjon mellom barn og foreldre. Et eksempel som ble nevnt, var når foreldre ønsket å få til en dialog med barnet sitt om hva han/hun hadde gjort i løpet av dagen. En forelder fortalte at datteren hadde lett for å glemme hva hun hadde gjort på skolen eller på avlastning, og forklarte det slik: «*For hun har jo språk, men det betyr ikke at hun sier hva hun har gjort, hvor hun har vært og hvem hun har vært sammen med. Hun har jo glemt halvparten. Så det er jo det at jeg kan si at «Å, du har jo gjort det og det», og da kan hun plutselig begynne å fortelle.*» I dette tilfellet benyttet familien JodaCare, et samhandlingsverktøy hvor foreldre og involverte fagpersoner på skole, avlastningsbolig osv. kunne dele bilder og tekstlig informasjon. Dette kunne foreldrene bruke videre til aktiv kommunikasjon med barnet, som også bidro til å stimulere barnets språk og hukommelse.

Foreldrene opplevde videre at VFT bidro til å øke barnas deltakelse og mestring ved å stimulere deres interesser. En forelder fortalte om at barnet kunne utforske egne interesser gjennom bruk av VFT: «*De to store tingene er musikk og nyheter*». Barnet benyttet aktivt applikasjoner på verktøyet Handi til å høre på musikk og nyhetskanaler, og dette var noe foreldrene også brukte i samtaler med henne hjemme og på skolen i undervisningssammenheng. «*Det å ha Handi og at hun får brukt den for det hun synes er nyttig for seg [...]. Så hvis det har skjedd noe i et annet land, så er det fram med det store atlaset så de får satt nyhetene litt i sammenheng. Da føler hun at hun bidrar med noe inn i felleskapet*». På denne måten kunne barnet bidra i undervisningen, og oppleve sosial deltakelse og mestring.

Et annet aspekt som ble trukket frem var at VFT kunne fungere som et normaliserende element i barnas dagligliv, ved at teknologien enten bidro til at barna kunne delta på aktiviteter og gjøremål som andre barn, eller at teknologien så tilnærmet lik ut den jevnaldrende har. Barna sammenliknet og identifiserte seg med andre på samme alder, enten det var venner eller søsken, og delte mange av de samme interessene. Som en forelder fortalte: «*Datteren min har jo av og til reflektert over at hun har Downs og skulle ønske at hun ikke hadde det, så alt som bidrar til at hun lever mer normalt, er en fin ting*». Hun tilføyde videre: «*Hun har jo en søster og hun har en vanlig mobil, og Handien ser jo ganske lik ut og hun kan bruke den til mye av det samme.*» I følge forelderens er Handi et godt hjelpemiddel for barnet med tilpasning til behovet for større ikoner og enkel funksjonalitet for påminnelser, samtidig som den ser lik ut som en vanlig mobiltelefon.

⁵ Handi er en mobiltelefonløsning med programvarer til kognitiv støtte, planlegging og struktur.

Videre opplevde foreldrene at VFT bidro til trygghet og avlastning. Det var naturlig nok ønskelig at barna kunne ha mulighet til å dra på besøk til venner eller gjøre aktiviteter uten følge, og i flere av familiene var det en utfordring at barnet kunne finne på å «stikke av» hjemmefra uten at man visste hvor det var. De familiene som hadde prøvd ut GPS-klokke fremhevet hvordan denne bidro til økt trygghet, slik en forelder uttrykte det: *«For oss var det viktig at han kunne få frihet til å utforske litt mer, samtidig som det var sikkert at vi hadde kontroll på hvor han gikk, for det hadde vi ikke tidligere. Han stakk av og ble borte. Og vi hadde ikke mulighet til å vite hvor han var.»* Ved bruk av klokken kunne foreldrene få tak i barnet ved å ringe vedkommende på klokken, eller se hvor barnet var gjennom GPS-sporingen. Dette gjorde at de kunne føle seg mer trygg på å gi barnet mulighet til å delta på aktiviteter og sosiale sammenhenger utenfor hjemmet på egenhånd, samtidig som det avlastet foreldrene ved at de ikke måtte følge eller være med barnet overalt. Dette var også viktig for utvikling av barnets selvstendighet og mestring, ved å gi det mulighet til å gjøre mer alene etter hvert som det ble eldre.

Det ble også løftet fram hvordan VFT kunne bidra til trygghet for foreldrene når barna var på avlastningsopphold eller hadde flyttet i egen omsorgsbolig. Ved hjelp av VFT kunne foreldrene ha kontakt med barnet sitt enten direkte med vedkommende, eller ved hjelp av samhandlingsteknologi som de ansatte benyttet til å kommunisere med foreldrene. Det ble understreket hvor viktig det er å vite hvordan barnet har det når det bor periodevis eller permanent i annen bolig enn i hjemmet. Slik en forelder sa: *«Selv om vi ikke er sammen med henne, er det viktig for oss å få tilbakemeldinger på hvordan hun har det. Ved hjelp av beskjeder og bilder. Bilder sier mye. Ansiktsuttrykk. Særlig fordi hun er nesten språkløs.»* Bilder gjorde det mulig for forelderen å tolke barnets sinnsstemning, noe som er av spesiell verdi når barn har begrenset språk. Det ble også understreket betydningen av å kunne kommunisere med de ansatte i boligen ved hjelp av VFT: *«Nå får vi dialog om hvordan hun har det, og det er med på å gjøre vår hverdag mye greiere og gir oss trygghet.»*

Behovet for kommunikasjon med alle involverte fagpersoner og tjenester, ble understreket av flere foreldrene. De løftet frem viktigheten av god informasjonsflyt mellom alle fagpersoner rundt barnet, for å kunne ivareta det på best mulig måte, slik en forelder sa: *«Det er ingen tvil om at med teknologi, så er det blitt mye enklere å kommunisere mellom alle de som jobber med barnet vårt til daglig, og oss som foreldre. Alle drar nytte av det.»* Foreldrene opplevde at VFT som samhandlings- og kommunikasjonsverktøy var et viktig virkemiddel for kommunikasjon med barnet og mellom alle aktører rundt barnet, som eksempelvis ansatte på skole, dagsenter, helsetjenester, avlastnings- eller omsorgsbolig.

Oppsummert opplevde foreldrene stor nytteverdi av VFT på mange områder, som til sammen har hatt betydning for barnas deltakelse og mestring. Bruk av VFT styrker deres utvikling av selvstendighet og språklige ferdigheter, og gir bedre oversikt og kontroll og forutsigbarhet i hverdagen. Videre har VFT nytteverdi som verktøy for underholdning/lek, og det fremmer interesser og normalisering. Foreldrene ga også uttrykk for at VFT bidrar til trygghet og avlastning for både barn og foreldre.

5.2 Utfordringer

Foreldrene som deltok i denne oppfølgingsstudien pekte også på ulike utfordringer de hadde opplevd ved bruk av VFT, som var sammenlignbare med det ble presentert i de foregående studiene (Trondsen og Knarvik 2017, Rotvold, Knarvik og Trondsen 2018, Knarvik og Trondsen 2018). Modellen om «Teknologiens mulighetsrom» som vi utarbeidet i den første rapporten (Trondsen og Knarvik 2017) er derfor fortsatt relevant i denne delstudien, og kan benyttes for å oppsummere foreldrenes erfaringer også etter en lengre utprøvningsperiode.



Figur 1: Modell om teknologiens mulighetsrom

De tre aspektene (teknologiske, organisatoriske og sosiale/individuelle) i modellen ovenfor refererer til forutsetninger for vellykket innføring av VFT for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Foreldrene pekte på flere utfordringer eller forutsetninger som ikke var oppfylt i tilstrekkelig grad, på alle de tre områdene som skisseres i modellen. Noen av disse vil vi utdype eksplisitt i avsnittene nedenfor.

Hva gjelder teknologiske aspekter har det vært flere utfordringer i prosjektene, som for eksempel nevnt av en forelder angående en GPS-klokke: «Når det gjaldt det tekniske med klokka, den måtte jo lades, og en sånn GPS suger jo batteri så det holder, og det er jo en ulempe. Særlig hvis man brukte den til andre ting, ringe og sånn, da går batteriet fort.» I et annet tilfelle med bruk av en annen type lokaliseringsteknologi, hadde GPS-en for lang responstid i forhold til hvor raskt barnet var til å løpe og komme seg av gårde på egenhånd. Av andre teknologiske utfordringer på tvers av de ulike typene VFT, fortalte foreldrene om manglende brukervennlighet, robusthet, design/passform, begrensede funksjoner, ikke presis eller rask nok GPS-funksjon, virus, oppgradering av programvare, eller at funksjonene ikke passet godt nok til barnets behov og forutsetninger. Når de teknologiske problemene ble for store, bidro det til at både barn og foreldre mistet motivasjon og interesse for å fortsette å bruke teknologien. Når det gjaldt begge typer klokker var det enkelte av barna som synes at klokkereimen var ubehagelig å ha på, ved at den var klam, ga utslett eller ble for trang rundt håndleddet etter hvert som vedkommende ble større. Andre brukte klokkene ivrig og synes den var kjempekul i starten når de gikk på barneskolen, men synes den ble litt barnslig utseendemessig når de ble ungdom. Det sistnevnte viser også betydningen av sosiale og individuelle aspekter for bruk av VFT blant barn og unge med funksjonsnedsettelse, hvor deres egne preferanser spiller inn.

I forhold til organisatoriske aspekter opplevde foreldrene utfordringer i prosjektene blant annet knyttet til opplæring. Dette gjaldt særlig opplæring i starten av VFT-utprøvingen, men også oppfølging underveis og i avslutning av prosjektet. En forelder beskrev det slik: «Det kunne godt ha vært sånne faste oppfølgingsamtaler, kanskje særlig i starten. Vi følte vi ble kastet uti det. Vi fikk litt opplæring av teknologien på Hjelpemiddelsentralen, men det var det. Og det som var bra, var at det var oppe på noen fellesmøter med litt erfaringsutveksling, og det var nyttig. Ellers så har vi vel følt oss ganske alene med det». Opplæring og oppfølging var et moment alle foreldrene var opptatt av. De ga nyttige

innspill på dette som blir presentert i kapittel 5.4., som omhandler foreldrenes oppfatninger om fremtidig bruk av VFT.

Foreldrene var videre opptatt av viktigheten av å ha en tydelig rolle- og ansvarsfordeling ved bruk av VFT, som er av særlig betydning i forhold til informasjonsdeling, vedlikehold, kostnader med reparasjoner, samt tilgjengelig teknisk støtte knyttet til teknologien. På disse områdene ble det påpekt utfordringer, men også gitt innspill til forbedringer som presenteres nærmere i kapittel 5.4.

En annen utfordring knyttet til organisering som ble drøftet av foreldrene med tanke på fremtidig ordinær bruk av VFT, var hvordan institusjonelle endringer og overganger for barna kan være sårbare. Det er derfor noe man må være oppmerksomme på ved bruk av VFT. Det kan eksempelvis være sårbare overganger fra en skole til en annen, fra skole til arbeid, eller ved oppstartsfasen med for eksempel avlastningsbolig, ny lærer eller nye tjenester. Foreldrene fortalte at det her kunne være vanskelig å få med alle parter (fagfolk) som er involvert med barnet i prosessen, særlig når barnet ble overført fra en tjeneste eller skole til en annen. Eksempelvis pekte en av foreldrene på hvordan VFT var integrert som en del av skolehverdagen for barnet på ungdomsskolen, men med overgang til ny videregående skole var dette utfordrende å videreføre på grunn av skolens manglende kunnskap om bruk av VFT.

5.3 Nye bruksområder og nye teknologier

Det viste seg at de fleste av familiene fortsatt brukte samme type teknologi som da de startet, og hadde gradvis endret eller utvidet bruksområdene for denne. Det var også foreldre som fortalte at de hadde tatt i bruk nye typer VFT i tillegg til den de startet med for 2 ½ år siden. De som hadde sluttet å bruke den opprinnelige teknologien, hadde imidlertid erstattet den med en annen type VFT. Det var kun en av familiene som deltok i oppfølgingsstudien, som ikke lengre brukte VFT.

Foreldrene løftet særlig fram hvordan det hadde skjedd en utvikling i deres og barnas teknologibruk, både ved at de har utvidet bruksområdene og prøvd ut nye funksjoner/applikasjoner. Et eksempel var fra de som brukte det kognitive hjelpemiddelet Handi. Der hadde man startet med enkle kalenderfunksjoner og påminnelser om avtaler og gjøremål, og etterhvert prøvd ut mer avanserte applikasjoner. En forelder fortalte at hennes barn var glad i matematikk, og hadde etter hvert tatt i bruk en omregnerfunksjon. Hun fortalte hvordan dette ga en god mestringfølelse for barnet: «*Datteren min sammenlikner seg med før-og-etter. Hun sier: «Nå kan jeg dette!», og hun er veldig stolt av det å vise Handien fram til andre, det synes hun er kult*». Likeledes hadde foreldrene med erfaring fra kommunikasjons- og samhandlingsverktøyene JodaCare og MillaSays, trappet opp bruken av disse. Flere instanser og fagpersoner rundt barnet var blitt inkludert i bruken av disse verktøyene, etter hvert som de gradvis ble tatt mer i bruk i dagliglivet til familiene. Begge disse to typene VFT er relativt nye og fortsatt i en utviklingsprosess, og inneholder derfor nå flere funksjoner enn da prosjektet startet – som familiene prøvde ut. Enkelte av foreldrene hadde også vært i dialog underveis med leverandørene av teknologiene, for å bidra til videreutvikling og forbedring av produktene. Noen av familiene hadde også tatt i bruk flere typer VFT enn da de startet, og foreldrene opplevde generelt at terskelen for å prøve ut ny teknologi, nye funksjoner eller bruksområder var lavere med bruk av VFT over tid.

Årsaken til hvorfor den opprinnelige teknologitypen for noen ble forkastet eller byttet ut, var primært på grunn av teknologiske utfordringer og begrensninger som ble skissert tidligere (jf kap. 5.2). Av VFT som ikke ble brukt lengre, var det stasjonære løsninger til planlegging og struktur, et språklig opplæringsprogram, en klokke med nedtellingsfunksjon og en klokke med GPS-funksjon. En annen årsak til at en teknologi ikke ble brukt videre og byttet ut med en annen, hadde sammenheng med barnets naturlige alders- og utviklingsprosess. Barnets ferdigheter, utfordringer, behov og preferanser er naturlig nok i endring gjennom barne- og ungdomsårene, som igjen har følger for hvilken type teknologi som er aktuell og relevant å bruke. Foreldre fortalte om en stegvis utvikling fra enkel til mer avansert

teknologi etter hvert som barnet ble eldre, mestret nye oppgaver, og var klar for nye steg i en selvstendighetsprosess. En av foreldrene fortalte: «*Min sønn var ikke moden til å gå rett på en mobiltelefon, så klokken var en fin måte å begynne på. For med den skjønnte han at han kunne ringe, og det var så enkelt med bildene av oss i familien på klokken*». En annen forelder opplevde det samme, og sa om sitt barn at «*den gangen vi startet var han for liten til å klare å bruke Handi, så klokken var en veldig fin intro*.» Etter hvert som barna ble eldre, avanserte de videre til å ta i bruk vanlig mobiltelefon eller Handi. Flere av foreldrene som hadde byttet ut GPS-klokken, understreket samtidig at de hadde gode erfaringer med den når barnet var yngre. Barna synes den var kul og det var stor stas å bruke den, den ble flittig brukt, og hadde en viktig funksjon for barnas selvstendighet og foreldrenes trygghet.

Det ble imidlertid også understreket at det er nødvendig å tilpasse utviklingen av teknologibruk i samsvar med den enkeltes behov og forutsetninger, og derfor innføre og videreutvikle bruken av VFT i barnets eget tempo. En forelder fortalte at de hadde startet ut med for mange funksjoner i starten, som ble et stressmoment for barnet. De måtte derfor justere bruken av teknologien i et roligere tempo, og begrense barnets valgmuligheter. Hun forklarte det slik: «*Hvis det blir for mange valg, får han et problem. Hvis du f.eks. spør han om han vil ha grønne eller røde sokker, blir han kjempefrustert. Så det å begrense valgmulighetene er også en oppgave for oss foreldre, ellers stopper det helt opp*.» Denne forelderen tilføyde at dette også gjaldt valgmuligheter i bruk av VFT.

Det var kun i et tilfelle av de foreldrene som deltok i oppfølgingsstudien, hvor barnet ikke lengre brukte VFT. Årsaken var at teknologien de hadde prøvd ut for å fremme barnets språklig utvikling, hadde vært svært vellykket og oppfylt sitt formål. Vedkommende hadde ved hjelp av den tildelte teknologien lært seg både å lese og skrive, og teknologien var derfor ikke lengre aktuell å bruke videre. Denne familien hadde imidlertid ikke tatt i bruk andre typer VFT etter dette, selv om de var positive til å prøve ut nye teknologier. Samtidig manglet de oversikt over hva som finnes av andre aktuelle teknologier, og var usikre på hvordan de eventuelt kunne komme i gang med å ta i bruk en ny type VFT på nye områder.

Oppsummert er inntrykket at familienes terskel for å prøve ut VFT ble lavere gjennom utprøvsperioden. Foreldrene opplevde at både de selv og barna deres ble mer fortrolig til bruk av VFT over tid, og at teknologiene dermed ble mer integrert i hverdagen. De erfarte at kunnskapsnivået om teknologiens mulighetsrom økte etter hvert som VFT ble mer brukt. Det ble også nevnt at det skjedde en kunnskapsutvikling også hos andre involverte parter, det være seg fagfolk og tjenester som deltok i teknologiutprøvingen og hos leverandørene av produktene. Det ble også nevnt at man hadde registrert en endring hos NAV, ved at flere typer VFT var tatt inn i deres produktportefølje.

5.4 Velferdsteknologi som del av et helhetlig offentlig tjenestetilbud

Foreldrene var samstemte i at de i all hovedsak hadde gode erfaringer med bruk av VFT, og at VFT har et stort potensial for barn og unge med funksjonsnedsettelse - også videre inn i deres voksenliv. Det var bred enighet om at VFT bør inngå som del av et offentlig tjenestetilbud i et livsløpsperspektiv, og foreldrene var opptatt av hvordan VFT kan integreres og organiseres best mulig inn i de tjenestene som målgruppen har behov for. Basert på de organisatoriske utfordringene familiene hadde opplevd underveis i utprøvsperioden, ble det foreslått og drøftet konkrete løsninger for å møte disse. Foreldrene hadde også innspill til hvordan bruk av VFT kan organiseres inn i en helhetlig, sømløs tjeneste for barn og unge med funksjonsnedsettelse.

For det første var foreldrene opptatt av at det må avklares og forankres på et overordnet nivå i kommunen at VFT skal inngå som en integrert del av tjenestene, slik at bruk av VFT ikke er avhengig av den enkelte families private initiativ og ressurser. Videre pekte foreldrene på at det må skapes *en kultur* i tjenestene om at VFT skal tas i bruk. Det innebærer også å utvikle kunnskap og forståelse av hvordan VFT kan ha en nytteverdi enten det er for brukeren selv eller i samhandling og informasjons-

flyt mellom familiene, involverte fagpersoner og tjenester. Dette for å unngå det en forelder karakteriserte som en «*forventningskollisjon*» mellom familiene og tjenesteapparatet. Foreldrene opplevde det som krevende at bruk av VFT i dag hviler primært på foreldrene selv (dersom man ikke er med i et utprøvningsprosjekt), og at det fortsatt er uklart om VFT skal inngå som del av oppvekst-, helse- og omsorgstjenester, hvem som skal finansiere teknologien, hvem som har ansvar for opplæring, koordinering, vedlikehold, brukerstøtte osv. Å skape en slik kultur innebærer at kommunene tar beslutninger på et ledernivå om at VFT skal inngå som en integrert del av tjenestene til målgruppen, og at det videre legges til rette for og stimuleres til bruk av VFT i organisasjonen.

I forlengelse av dette løftet foreldrene fram behovet for å opprette en koordinerende VFT-enhet i kommunen. Med det menes en instans med et overordnet ansvar for koordinering og samarbeid knyttet til VFT på tvers av tjenestene, og med kompetanse på hvilke teknologimuligheter som finnes og hva VFT kan benyttes til. Som en forelder uttrykte det: «*For det er en jungel der ute av varianter av tekniske løsninger, også fordi den gruppa vår er så heterogen. Det er så ulike behov og ulike forutsetninger, og alt må ha spesialtilpasning for at det skal funke. Hvis ikke er det bare å legge det bort med en gang. Så i den jungelen, å ha noen som kan orientere deg til riktig sted – det hadde vært en veldig nyttig tjeneste.*» Det ble understreket viktigheten av at en slik koordinerende VFT-enhet innehar bred kompetanse, og består av flere enn en person: «*Helst et team, ikke bare en person, men et team som er faglig interessert. Som ikke bare har den tekniske kunnskapen, men også den menneskelige og diagnosekunnskapen [...]. Slik at vi kan ha et team som har oversikt, og vet hvem og hvordan de skal hjelpe.*» For at VFT skal kunne inngå som integrert del av et tjenestetilbud til barn og unge med funksjonsnedsettelse, påpekte foreldrene også behovet for at en slik koordinerende instans har ansvar for brukerkartlegging av barnas behov og forutsetninger, og oversikt over hvilke teknologimuligheter som finnes for å møte dette. Det ble understreket at målgruppa er heterogen og kompleks, og at det derfor er nødvendig med *individuell tilpasning* av VFT til den enkelte bruker. Det ble foreslått at det etableres en fast kontaktperson til hver familie som har ansvar for både behovskartleggingen og teknologivalg i samråd med familien: «*Det er veldig lurt å ha en kontaktperson som kan hjelpemidlene og som kjenner barnet, som ser hva man kan ha nytte av, hva som kan være bra for barnet. For vi som foreldre har ikke oversikt over det.*»

I forbindelse med koordinering og individuell tilpasning, ble det også løftet fram behovet for at både brukere, foreldre og fagfolkene som involveres får tilstrekkelig opplæring og oppfølging: «*Oppfølging og opplæring er veldig viktig for brukerne og foreldrene, men den er vel så viktig for de andre tjenestetestedene som du er avhengig av at skal bruke det. Vi har vært innom det flere ganger på dagsenteret og avlastningsbolig, at det må være opplæring for dem. For der kan terskelen være enda høyere. Det er viktig å ha et system som sikrer opplæring for dem.*» Det ble understreket at opplæring og oppfølging derfor må inngå i kommunens ansvarsområde. Videre var foreldrene opptatt av at for å organisere VFT som del av et offentlig tjenestetilbud er det også behov for *avklaring av roller og ansvar* når det gjelder teknisk støtte til VFT. De opplevde det i dag som uklart om man skal henvende seg til leverandør eller kommune når tekniske problemer oppstår, og foreslår at teknisk støtte inngår som del av kommunenes øvrige IT-tjenester. De påpekte et behov for en tjeneste som har tilgjengelig teknisk brukerstøtte og ansvar for oppgradering av programvarer, vedlikehold etc.

Videre var foreldrene opptatt av god samhandling mellom og på tvers av forvaltningsnivåer (stat, fylke, kommune), sektorer og tjenesteområder, noe de erfarte som mangelfullt i dag. Barn og unge med funksjonsnedsettelse tilhører flere sektorer og mottar ofte hjelp fra flere tjenesteområder samtidig, som kan være alt fra kultur- og fritid, ergoterapi, helsetjenester (kommune- og spesialisthelse-tjeneste), avlastningsbolig, støttekontakt, Pedagogisk-Psykologisk tjeneste (PPT) og NAV i tillegg til skole/barnehage. Det krever god informasjonsflyt, samarbeid og ikke minst at det teknologiske verktøyet barna benytter ikke begrenses til bare et område. Dersom eksempelvis et barn bruker VFT til tid, planlegging og struktur hjemme eller på skolen, er det nødvendig at dette verktøyet også inngår som

del av barnets opphold i en avlastningsbolig. Det samme gjelder samhandlingsverktøy, som eksempelvis JodaCare, at det benyttes og integreres som et verktøy i kommunikasjon mellom alle relevante tjenester rundt brukeren. Foreldrene erfarte at dette var særlig utfordrende å gjennomføre i praksis i overganger mellom tjenester og sektorer, som når ungdom går fra ungdomsskole på kommunalt nivå og til videregående skole på fylkesnivå, eller i overføring fra barnehabilitering til voksenhabilitering.

Foreldrene var samstemte i at de økonomiske utgiftene til bruk av VFT må dekkes av offentlige tilskudd. Utgifter handler ikke bare om innkjøp av teknologien, men også utgifter til vedlikehold, oppgradering og reparasjoner. Det ble understreket at mulighetene til å benytte VFT ikke må være avhengig av den enkelte families private økonomiske ressurser. I dag er det forskjeller i hvilke typer VFT som dekkes av NAV, og det tar lang tid før en teknologi går inn i NAVs portefølje. En del foreldre dekker derfor utgiftene til teknologi selv, selv om dette ikke er ønskelig på sikt. Foreldrene var enige om at det er behov for å avklare og legge til rette for at VFT kan inkluderes som del av et offentlig tjenestetilbud til barn og unge med funksjonsnedsettelse, og hvor økonomiske utgifter til VFT inngår i dette.

Foreldrene ga tilslutt også uttrykk for at de ønsket å være ressurser for hverandre, for eksempel gjennom etablering av brukerforum- eller nettverk. Et forslag var at det legges til rette for en arena for erfaringsdeling, hvor man kan bistå hverandre i bruken av teknologiene og inspirere til nye bruksområder.

Oppsummert ønsker foreldrene at tilbud om bruk av VFT skal være en integrert del av et helhetlig, offentlig tjenestetilbud for barn og unge med funksjonsnedsettelse, på tvers av nivåer, sektorer og tjenesteområder. Som del av dette inngår et offentlig ansvar for koordinering, samarbeid, brukerkartlegging, oversikt over teknologimuligheter, opplæring, oppfølging, økonomi og teknisk brukerstøtte.

6. Avslutning

Foreldrene som deltok i denne oppfølgingsstudien ga i all hovedsak uttrykk for gode erfaringer med å benytte VFT for sine barn, 2 ½ år etter de startet opp med utprøvningsprosjektene i Drammen og Horten. Samtidig hadde de også erfart utfordringer knyttet til bruk av teknologiene, særlig av teknologisk og organisatorisk art, og bidro med innspill på hvordan dette kan møtes i et fremtidig tjenestetilbud. Det var bred enighet om at VFT har et stort potensiale som redskap til både nytte og glede for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Nytteverdien ved bruk av VFT var særlig knyttet til å fremme barnas sosiale deltakelse, mestring av daglige gjøremål og fritidsinteresser, språklige ferdigheter og selvstendighet. Foreldrene opplevde også verdien av VFT for å skape trygghet og avlastning, både for seg og barna. I sum ønsket derfor foreldrene at barna skulle ha mulighet til å benytte VFT også videre, som et mestringsverktøy i et livslangt perspektiv.

Denne oppfølgingsstudien viser videre at familienes bruk av VFT ble endret over tid, og at terskelen etter hvert ble lavere for å ta i bruk ny teknologi eller å utvide teknologiens bruksområder. Noen teknologityper har vært byttet ut og erstattet med annen VFT som en naturlig del av barnets alders- og utviklingsprosess, mens andre teknologier ikke lenger er i bruk primært på grunn av teknologiske begrensninger og utfordringer.

Foreldrene var samstemte i at mulighet til å benytte VFT til kommunikasjon, deltakelse og mestring bør inngå som del av et helhetlig, offentlig tjenestetilbud til mennesker med funksjonsnedsettelse gjennom hele livsløpet. Videre ble det understreket behovet for at VFT gis som et tilbud til *alle* som lever med funksjonsnedsettelse, slik at det ikke avhenger av den enkelte families private initiativ, ressurser, økonomi eller teknologiske kompetanse.

Barn og unge med funksjonsnedsettelse får bistand fra ulike sektorer og tjenester. Studien viser et behov for bedre samarbeid og organisering på tvers av tjenestene, slik at VFT som hjelpemiddel følger barnet på tvers av sektorer, tjenester og forvaltningsnivåer enten det er skole/barnehage, helse-tjenester, ergoterapi, omsorgstjenester, avlastningsboliger eller annet. Organisering av VFT i et helhetlig offentlig tjenesteperspektiv peker på et komplekst organisatorisk bilde med mange aktører. Som vist i en tidligere studie (Rotvold, Knarvik og Trondsen 2018), kreves det koordinering, gode retningslinjer, avklaring av roller og ansvar, forpliktende lederinvolvering og forankring, i et tjenestetilbud der ulike offentlige etater og tjenester må samhandle om VFT-tilbudet til målgruppen. Det er videre nødvendig å være oppmerksom på sårbare overganger gjennom livsløpet. Det må sørges for sømløse og smidige overføringer når det gjelder oppstart eller videreføring av nye teknologitilbud, samt ved endring av tjenester og fagpersoner.

En nøkkelfaktor for vellykket bruk av VFT er at brukerperspektivet ivaretas. Det innebærer at barn og familienes behov, ønsker og interesser kartlegges, så vel som å gi god opplæring og oppfølging til både barn, foreldre og involverte fagpersoner ved utprøving og innføring av VFT. I likhet med forrige forskningsrapport om brukererfaringene i Drammen og Horten (Trondsen og Knarvik 2017), viser også denne oppfølgingsstudien viktigheten av å ta høyde for både organisatoriske, teknologiske og sosiale/individuelle forutsetninger for bruk av VFT, og sette brukeren i sentrum for dette. Det er nødvendig å organisere tjenestetilbudet ut fra den enkeltes individuelle ressurser, muligheter og behov. Til sammen kan dette legge til rette for å utnytte teknologiens mulighetsrom, og oppnå det potensialet VFT har for selvstendighet, deltakelse og mestring for barn og unge med funksjonsnedsettelse i et livslangt perspektiv.

Referanser

Dale Ø og Grut L (2017). Bruk av velferdsteknologi for å støtte barn og unge med AD/HD og/eller autisme med hverdagsaktiviteter. *SINTEF-rapport A26812-2015*. Oslo: SINTEF Helse og samfunn, 2015.

Dale Ø (2017). Velferdsteknologi til barn og unge med ADHA og/eller autisme. *SINTEF-rapport 00122-2017*. Oslo: SINTEF Teknologi og samfunn.

Halkier B (2010). *Fokusgrupper*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Knarvik U og Trondsen MV (2016). Kunnskapsoppsummering: Eksisterende velferdsteknologiutprøvinger i Norden for barn og unge med funksjonsnedsettelse. *NSE-rapport 2-2016*. Tromsø: Nasjonalt senter for e-helseforskning.

Knarvik U og Trondsen MV (2018). En kvalitativ studie: Muligheter med velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse. *Fysioterapeuten*, 9, s. 16-21.

Norges offentlige utredninger (2011). Innovasjon i omsorg. NOU 2011:11.

Rotvold G-H, Knarvik U og Trondsen MV (2018). Innføring av velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse. *NSE-rapport 1-2018*. Tromsø: Nasjonalt senter for e-helseforskning.

Tjora A (2010). *Kvalitative forskningsmetoder i praksis*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Trondsen MV og Knarvik U (2017). Velferdsteknologi for barn og unge med funksjonsnedsettelse. Erfaringer med utprøving av velferdsteknologi i kommunene Drammen og Horten. *NSE-rapport 6-2017*. Tromsø: Nasjonalt senter for e-helseforskning.